KOZAK
Sylvie

Option D

AUTISME
ET
COMMUNICATION

Session 2001 **Année scolaire 2000/2001**

SOMMAIRE

INTRODUCTION

autos : vient du grec ; désigne le SOI

Lier l'**autisme** à la **communication** peut paraître paradoxal puisque l'opinion communément admise est que la personne autiste vit indifférente à notre monde, en retrait.
En effet, on constate que la personne autiste présente des incapacités (au sens de l'O.M.S.) plus ou moins importantes dans les fonctions de communication, de socialisation, et d'imagination : il en résulte un **désavantage** social.

Cependant, le regard sur l'autisme s'est modifié au cours de ces dernières années.
Si l'enfant atteint d'autisme a longtemps été prisonnier du secteur psychiatrique, sans perspective d'éducation, d'intégration sociale et professionnelle, il fait partie aujourd'hui, grâce à la détermination d'associations de familles d'autistes, d'une population considérée comme éducable, scolarisable et socialisable.

La Belgique, le Canada et les Etats-Unis sont des précurseurs dans la volonté et l'engagement d'intégration sociale de la population autiste.
En France, coexistent un système éducatif ordinaire et un système éducatif spécial.
Même si la Loi d'Orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 définit un droit pour les enfants et adolescents handicapés à être scolarisés en milieu scolaire ordinaire par le biais du système éducatif spécial pour favoriser l'**intégration** sociale et doter d'outils de communication, la population autiste attendra les années 1994-1995 pour que l'autisme soit associé à un handicap et bénéficie de l'obligation scolaire gratuite nationale .

J'exerce depuis un an dans une CL.I.S qui accueille des enfants déficients intellectuels d'un I.M.E. (il n'y a pas de scolarité dans cet I.M.E.) ; je travaille avec certains enfants qui présentent des difficultés à communiquer et avec W., un enfant atteint d'autisme.
Le comportement de cet enfant est très déroutant. Les deux priorités de sa maman sont l'apprentissage de la lecture et l'intégration en CL.I.S. J'ai vite compris l'importance du travail en partenariat avec la famille, les éducateurs, les orthophonistes, les psychomotriciens, les psychologues, les psychiatres, pour entrer en contact avec un enfant porteur d'autisme et la nécessité d'une formation spécifique à l'autisme. Ce mémoire est le fruit de ma recherche, de ma réflexion, de mes interrogations .

Je me suis donc intéressée aux relations dans l'environnement proche de l'enfant autiste et à l'évolution récente du regard sur l'autisme.
L'enfant atteint d'autisme éprouve de graves difficultés dans la construction de sa personnalité sociale. Il ne semble pas disposer d'un système organisé qui lui permettrait de réfléchir au passé, d'interpréter le présent, de faire des projets d'avenir , et de communiquer efficacement.

Il apprendra de manière scientifique, par apprentissages avec un médiateur, ce que les enfants « ordinaires » comprennent de manière instinctive.
Je pose donc comme **hypothèse** que je peux aider un enfant porteur d'autisme à apprendre ce que les autres enfants semblent mobiliser instinctivement .
Mais ceci suppose que j'entre moi-même dans une dynamique de formation. J'ai su , dès la première fois, que l'on ne s'improvise pas pédagogue auprès d'un enfant atteint d'autisme.

Ce mémoire retrace donc ma formation :

- J'ai d'abord dû étudier les hypothèses explicatives de l'autisme, découvrir la problématique de l'Educautisme, et analyser la réglementation concernant le désavantage pour me faire une idée précise de ma mission d'aide auprès de l'enfant atteint d'autisme.

- Puis, j'ai dû m'approprier des éléments de la vie de personnes porteuses d'autisme dans leur milieu familial et leur cadre éducatif afin de préparer l'accueil en CL.I.S. d'un ou plusieurs enfants atteints d'autisme.

- Enfin, je me suis centrée sur une priorité qui m'a semblé décisive : l'aide à la communication.

Je pense qu'on ne s'improvise pas pédagogue, éducateur, parent auprès d'un enfant porteur d'autisme.
Seuls peut-être les enfants peuvent être acteurs de situations d'échanges spontanées. Mais ces instants restent brefs, passagers, non construits .
L'enfant atteint d'autisme est un enfant aux besoins spécifiques qui a besoin d'un environnement adapté, structuré, concerté, pour être au cœur d'un dispositif où chaque acteur joue un rôle particulier et complémentaire.

L'ENFANT ATTEINT D'AUTISME EST UN ENFANT AUX BESOINS SPECIFIQUES

I - Qu'est-ce qu' un enfant atteint d'autisme ?

1) un enfant désavantagé

L'enfant atteint d'autisme est depuis la Loi du 11 décembre 1996 un enfant déficient, qui présente depuis la circulaire du 27 avril 1995 des incapacités qui limitent ses possibilités et performances ; il en résulte un désavantage social ; ce handicap ouvre **le droit** à une éducation adaptée .

La circulaire du 27 avril 1995 sur la prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes « *vise à préciser et améliorer les modalités d'accueil de ces populations, incluant diverses composantes, notamment thérapeutiques, pédagogiques, éducative et d'insertion sociale.* »

La prise en charge de la population porteuse d'autisme fait partie depuis 1995 des priorités nationales.

L'enfant atteint d'autisme associe un déficit dans les fonctions de socialisation , de communication et d'imagination.

2) un enfant déconcertant

La prise en charge de ces enfants différents des autres est longtemps restée en France à dominante psychothérapeutique. L' autisme, considéré comme une psychose, soit une maladie mentale, relevait et relève encore, selon la conception psychanalytique, d'une maladie du secteur psychiatrique.
Comme description de comportements étonnants, j'ai relevé dans **Educautisme** (Projet européen qui vise à promouvoir l'approche éducative) :

- il paraît indifférent aux autres
- il évite le contact du regard
- il fait le sourd
- il ne joue pas avec d'autres enfants

- il parle sans arrêt du même sujet
- il répète les mots comme un perroquet
- il rit, glousse mal à propos
- il a des comportements bizarres
- il a des crises de larmes
- il hurle, se jette à terre, s'automutile
- il semble insensible à la douleur
- il ne participe que sur incitation de l'adulte
- il résiste aux changements de ses habitudes
- il apprécie les jeux répétitifs
- il ne fait ni jeux créatifs, ni jeux d'imagination
- il indique ses besoins en utilisant la main de l'adulte

3) **définition officielle de l'autisme par l'ANDEM** (Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale) :

Définition issue du rapport de l'A.N.D.E.M. sur l'autisme de novembre 1994 :

« Le syndrome d'autisme est un trouble global et précoce du développement, apparaissant avant l'âge de trois ans, caractérisé par un fonctionnement déviant et /ou retardé dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication verbale et non-verbale, comportement. Les interactions sociales sont perturbées en quantité et qualité. Il existe un retrait social (retrait autistique) caractéristique du syndrome –indifférence au monde (…). La communication verbale et non-verbale est perturbée en quantité et en qualité (…). Les comportements sont restreints, répétitifs, ritualisés, stéréotypés (…). De plus, les autistes présentent souvent des peurs, troubles du sommeil ou de l'alimentation, des crises de colère et des comportements agressifs ».

A partir de cette définition, il est demandé à chaque région d'élaborer un Plan d'Action de cinq ans comprenant :

« le dépistage, les soins, l'éducation, la socialisation, l'insertion et l'accompagnement de l'entourage » en « s'inscrivant dans un réseau de prise en charge gradué, coordonné, et de proximité ».

Cette population , longtemps négligée , écartée des priorités nationales, était de ce fait marginalisée parce que différente des autres, alors que désormais **la différence** est perçue comme source d'enrichissement via **l'intégration à l'école** qui ***« favorise les échanges entre les jeunes et la reconnaissance réciproque des différences. Elle crée des conditions propices à l'amélioration de rapports humains et sociaux et développe la notion de citoyenneté ».***

(circulaire n°91-302 du 18-11-91)

II – L’éducabilité cognitive vaut-elle pour l’élève qui a de l’autisme ?

La volonté politique d’intégration de la population autiste, engagée grâce à la pression des familles d’enfants autistes, se développe parallèlement à une nouvelle conception d’un enfant atteint d’ autisme **éducable** .

1) Kanner et Bettelheim

Jusqu’en 1970, c’est l’hypothèse d’un trouble affectif comme origine de la maladie et par conséquent de soins psychothérapeutiques pour débloquer l’affectif avant de parler d’apprentissages qui prédomine avec Bettelheim .

Historique :

En 1943, le pédopsychiatre américain Léo Kanner a décrit des symptômes qu’il regroupe sous le nom d’autisme précoce infantile ; il observe des enfants d’intelligence normale qui se caractérisent, dès le début de leur vie, par leur inaptitude à établir des relations normales avec les personnes , à réagir normalement aux situations, absorbés par eux-mêmes, enfermés dans leur solitude émotionnelle.
Bettelheim, qui collabore avec Kanner, compare l’autisme infantile à l’isolement de certains détenus dans les camps de concentration, capables de désinvestir le monde extérieur , de se renfermer dans un monde intérieur sous peine d’aggraver leur sort , d’abandonner l’idée de communiquer , de renoncer aux autres .
Il a nommé cette situation « *la situation extrême* » où des comportements adaptés à des situations douloureuses s’installent pour pallier une souffrance insupportable et il culpabilise les mères sur l’échec de la relation mère-enfant :
D’après lui, l’enfant désinvestit le monde extérieur petit à petit, intégrant le sentiment que toute tentative pour entrer en relation avec sa mère est vouée à l’échec. Il parle de carences maternelles qui poussent le bébé à un détachement de la mère.
Et il crée des centres d’accueil qui séparent avant tout les enfants autistes de leur famille.

2) Schopler et la philosophie Teacch en Caroline du Nord

Schopler, disciple de Bettelheim, constate, dans ces centres d’accueil , que les troubles du comportement s’aggravent, les familles sont de plus en plus démunies, les professionnels et les éducateurs sont fatigués nerveusement .

Et si les personnes qui ont de l’autisme **ne pouvaient pas répondre** plutôt que **ne voulaient pas répondre ?**

Et Schopler s'oppose à Bettelheim dans l'origine et par conséquent la prise en charge de la maladie :
Il élabore un programme d'éducation comportementale personnalisé pour aider la personne autiste et sa famille. La collaboration avec les parents qui connaissent le mieux leur enfant est la condition de départ de ce travail . La prise en charge commence par une évaluation complète de l'enfant .
Schopler construit toute une série d'outils qui vont permettre de mettre en évidence :
le profil de l'enfant, ses acquis, **émergences et difficultés**.
Le thérapeute vise à identifier les points forts, les intérêts de l'enfant et les stratégies éducatives appropriées à celui-ci. Et il cherche des moyens financiers pour ouvrir ses centres d'accueil :
Ainsi est né le programme Teacch dans l'Etat de Caroline du Nord en 1966, financé par des subventions régionales, qui prend en charge la personne autiste du diagnostic à la fin de sa vie.
Depuis 1972, huit centres de diagnostic, d'aide et d'accueil fonctionnent en Caroline du Nord. Un programme d'Etat « clés en mains » s'adresse aux citoyens qui présentent des troubles du développement, de la naissance à leur mort.

Schopler est appuyé dans ses hypothèses par des études scientifiques et médicales qui révèlent, avec une certaine fréquence, l'existence de facteurs divers associés à l'autisme chez l'enfant.

3) **Recherches scientifiques et médicales dans le monde** (d'après la revue Sciences Humaines n°83 , mai 1998)

Depuis 1970, l'hypothèse d'une origine organique de la maladie gagne du terrain.

- recherche sur le facteur génétique :
Une étude sur les vrais jumeaux met en évidence une grande probabilité d'avoir deux enfants autistes (entre 64 et 80 %) , alors que chez les faux jumeaux la probabilité est de 9 %.

- recherche sur les facteurs neurologiques :
Après l'examen de cerveaux d'autistes post mortem, des chercheurs ont mis en évidence diverses anomalies de structure ou de fonctionnement du cerveau (l'hémisphère gauche qui commande le langage, souvent déficient chez l'autiste, ne serait pas activé comme chez l'enfant non autiste.

- recherche sur les facteurs cognitifs :
Uta Frith (adulte autiste) parle de son incapacité à se représenter ce que les autres pensent.

Temple Grandin déclare :
« *Toute ma pensée est visuelle, je n'ai pratiquement aucune pensée verbale.* ***Je comprenais mieux les mots quand ils se trouvaient couchés sur le papier***. »

Des chercheurs ont avancé l'hypothèse d'un trouble de la fonction exécutive, soit de la capacité à planifier l'action et à en maîtriser l'exécution.

Le Comité d'éthique, pour unifier ses recherches scientifiques et médicales , se rallie à cette définition de l'autisme :

« *L'autisme est un trouble du développement du système nerveux central dont les causes sont multiples.* »

La mise en évidence d'un rapport entre des dysfonctionnements du cerveau et le comportement déconcertant chez la personne autiste semble se confirmer par les spécialistes.

III – L'enfant atteint d'autisme est-il en droit d'être aidé ?

Voici les textes de loi et les circulaires qui me semblent déterminants dans l'évolution de la prise en charge éducative de la personne porteuse d'autisme :

1) la Loi d'Orientation du 30 juin 1975 : début de la prévention de l'exclusion et intégration
La Loi d'Orientation du 30 juin 1975, qui affirme le principe de l'obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés, ne s'applique pas encore à la population autiste, mais associe pour la première fois une politique commune aux ministères de l'Education Nationale, de la Santé et de l'Action Sanitaire et Sociale en posant le droit à l'emploi, le droit à l'éducation, le droit à des aides pour les familles, et en insistant sur le caractère important de l'intégration scolaire, qui participe au processus d'insertion sociale et professionnelle .
Désormais, les enfants et adolescents handicapés sont orientés en fonction de leurs besoins et handicap par une Commission d'Education Spéciale .
Article 4 : « ***Les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux par la Commission d'Education Spéciale***. »
2) les circulaires du 29 janvier 1982 et du 29 janvier 1983
Celle de janvier 1982 insiste sur une complémentarité des interventions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques, pour limiter des désignations, des catégorisations trop systématiques du handicap et figer une orientation définitive.
Celle de janvier 1983 cite dans la population handicapée les « ***enfants en difficultés en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité, ou de troubles graves du comportement*** » . On peut parler désormais d'intégration scolaire pour les enfants relevant d'une prise en charge en hôpitaux de jour des intersecteurs de psychiatrie infanto-juvénile.
3) la Loi d'Orientation sur l'Education du 10 juillet 1989
« ***L'éducation est la première priorité nationale*** » .
Dans les circulaires du 30 octobre 1989, complémentaires à la Loi d'Orientation du 10 juillet 1989, est introduite pour la première fois la notion de ***potentiel d'apprentissage***.

C’est sur cette notion que se fonde le postulat d’éducabilité de l’enfant handicapé et la philosophie de la CL.I.S.
4) circulaire Veil du 27 avril 1995 ; Loi Chossy du 11 décembre 1996
C’est la circulaire du 27 avril qui pose le principe de la prise en charge par l’Etat de la population autiste et reconnaît comme obligation nationale le droit à l’éducation, aux soins, à la scolarité et à l’insertion sociale; mais c’est la Loi de 1996 qui consacre l’autisme comme un handicap mental et ouvre le droit à des moyens financiers spécifiques pour une éducation spécialisée « ***spécifique*** » .
« Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d’une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques.
Adaptée à l’état et à l’âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d’ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et sociale » .

On peut comprendre l’importance, la responsabilité et la cohésion indispensables des professionnels dans l’élaboration du projet de l’enfant, son orientation et ses prises en charge.

On cesse de donner priorité au soin, et on associe toutes les compétences des professionnels.

D’ailleurs, la réforme des établissements d’éducation spéciale en 1989 (nouvelles annexes XXIV) a repensé la prise en charge des enfants déficients intellectuels et inadaptés en insistant sur deux aspects indissociables :

- l’éducation
- les soins

Puisque je pose comme **hypothèse** que je peux aider un enfant porteur d'autisme à apprendre ce que les autres enfants semblent mobiliser instinctivement, je propose de réfléchir à l'accueil d'un enfant atteint d'autisme en CL.I.S.

COMMUNICATION EN CL.I.S., UNE ALTERNATIVE DANS LA CONSTRUCTION SOCIALE DE L'ENFANT

I – L'enfant atteint d'autisme et son programme éducatif

1) **L'éducation spécialisée selon les principes T.E.A.C.C.H.**

T.E.A.C.C.H. : Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children

J'ai découvert l'éducation spécialisée à la manière "T.E.A.C.C.H." à l'I.M E. La Cerisaie à Reims.
Depuis les années 1990, suite à la déception ,à la fatigue, à la douleur des familles d'enfants atteints d'autisme et à leur conviction qu'ailleurs, il y a des choses qui marchent avec les personnes atteintes d'autisme, le personnel éducatif de la « petite maison » de la Cerisaie s'est tourné vers l'équipe belge de Théo Peteers et leurs prises en charge éducatives selon la philosophie T.E.A.C.C.H.

Qu'est-ce que T.E.A.C.C.H. ?

La dénomination T.E.A.C.C.H. renvoie à un programme très complet d'aide aux personnes atteintes de troubles autistiques, de l'enfance à l'âge adulte, élaboré par Schopler dès 1966 en Caroline du Nord.
En France, l'approche « T.E.A.C.C.H. », approche éducative structurée, se développe depuis les années 1990 avec l'aide de l'équipe belge de Théo Peeters.
Elle lie de manière constructive et évolutive les différents professionnels et la famille , permet une meilleure compréhension de l'enfant, un mode de communication commun.
Quelques principes régissent cette approche, ou philosophie d'éducation :

- **la motivation** : Théo Peeters dit qu'il faut *« être piqué par le microbe de l'autisme »* pour travailler avec des personnes autistes.
- **la formation** : Les recherches scientifiques et médicales, les réflexions sur les stratégies éducatives et les comportements déviants, les lois et les droits des personnes autistes évoluent ; il est primordial de se tenir informé de l'actualité.
- **l'éducation** : La personne autiste a le droit à une éducation cognitive, affective, sociale, spirituelle pour atténuer sa compréhension réduite de notre langage, tout en tenant compte de ses dysfonctionnements.

- **l'adaptation** : Le regard des différents professionnels est une richesse supplémentaire pour observer, comprendre les réactions des personnes autistes et adapter un lieu de vie, d'épanouissement compatible à leur perception en évolution.
- **la collaboration avec les familles** : Les parents sont les spécialistes de leur enfant. A nous de les écouter, chacun dans notre spécialité.
- **l'évaluation** : Elle repose sur un diagnostic posé par un médecin ou un psychiatre. L'équipe qui accueille l'enfant autiste (éducateurs de l'I.M.E., psychologue) l'évalue dans les domaines de l'imitation (capacité à répéter ce que dit l'autre ou ce que fait l'autre) , de la perception (réaction aux objets sonores, capacité à suivre des yeux des mouvements, conscience que peut avoir le jeune des couleurs, des formes et des tailles), de la motricité fine (coordination manuelle et préhension), de la motricité globale (capacité à bien utiliser ses bras, ses jambes, et ses grands groupes musculaires), de la coordination occulo-manuelle , des performances cognitives (triage, assemblage, capacité à mener une action, qui nécessitent une certaine compréhension du langage) et des performances verbales (capacité à s'exprimer soit verbalement, soit par gestes). Chaque domaine est examiné à partir d'exercices proposés à l'enfant et les résultats s'apprécient selon trois formules : R pour réussite, NA pour non acquis, E pour émergences. D'autres tests évaluent l'aptitude au travail et l'autonomie, par observation directe à la maison, à l'institution.

Cette évaluation donne un âge différent de l'âge mental et détermine un profil. Un programme éducatif individualisé peut alors être élaboré.

Par exemple, les évaluations de l'enfant W. en 1999 ont mis en évidence que les émergences de 1997 sont devenues des acquis , que l'enfant W. a progressé dans certains domaines au-delà de ces émergences, et que de nouvelles émergences sont apparues (15). Cela prouve que l'enfant W. a profité des situations mises en place et qu'il est un être en pleine évolution.

2) Un exemple de Programme Educatif Individualisé construit à l'I.M.E. et transférable à l'école

Le P.E.I. est un outil de travail basé sur les acquis et émergences de l'enfant, soit sur son potentiel d'apprentissage.

Il donne un cadre de travail, propose une organisation et des activités basées sur de nouvelles acquisitions en tenant compte des émergences. Il tend toujours à rendre l'enfant moins dépendant de l'adulte, plus autonome, à généraliser des compétences.

	A l'I.M.E.	A l'école
ESPACE	Dans la petite maison, les espaces sont clairement définis par leur fonction (salle de bain, salle à manger, salle de loisirs …)Dans la salle de travail, chaque enfant a son propre espace visualisé par une photo, séparé du voisin par une petite cloison. Le « non » comme interdiction est affiché pour rendre l'enfant W. plus autonome et moins dangereux pour lui-même.	L'enfant W. arrive à l'école avec une carte « école ».Il sait qu'il se déplace pour le lieu « école ».Dans la classe, son prénom est écrit sur sa table de travail .Il n'y a pas d'interdictions visualisées car l'enfant W. n'a manifesté aucune angoisse, violence, agressivité dans cet espace jusqu'à présent.
TEMPS	L'enfant W. ne dispose pas de la capacité à pouvoir organiser seul sa journée;il a un emploi du temps journalier sous forme de cartes qui imagent le déroulement de sa journée, pour lui permettre d'anticiper les situations à vivre. Cela évite des troubles du comportement et des angoisses liés à l'imprévisibilité de l'activité . Cela tend à le rendre moins dépendant.	Dans son emploi du temps, la carte « école » s'inscrit parmi les autres activités de sa journée.
SCHEMA DE TRAVAIL	L'enfant W. a acquis un schéma de travail individuel commun à l'orthophoniste et à l'I.M.E.Il doit visualiser le début et la fin de ses activités sur sa table de travail; des consignes écrites connues aident à dire les actions attendues.	Je reprends le schéma de travail quand l'enfant W. travaille seul.
ACTIVITES	Les activités sont d'ordre cognitives, avec un enjeu fonctionnel : l'enfant W. apprend à compter, identifier les chiffres, les lettres, à découper, à colorier, à faire des suites logiques, à utiliser les consignes écrites et les notions de dessus, dessous, derrière, devant; l'apprentissage du travail en autonomie et de succession d'actions font partie de ses activités.	Toutes ces activités sont poursuivies à la maison, chez l'orthophoniste, à l'école. L'objectif principal à l'école étant d'utiliser le groupe pour faire exister des situations réelles de communication et enrichir les outils de communication de l'enfant W.
INTERACTIONS SOCIALES	L'aspect relationnel reste à développer : l'enfant W. sait et aime jouer seul; il a à apprendre le partage , la présence de l'autre , des autres .	L'intérêt du groupe CL.I.S. est d'apprendre à attendre son tour, d'apprendre à répondre à son prénom, d'avoir une place dans un groupe, de partager une activité.
LOISIRS	L'enfant W. aime les jeux, puzzles, jeux de construction avec modèles, livres d'images, les nombres...	Après la séquence de travail, W. choisit un jeu dans le meuble de la bibliothèque.
SORTIES	Sortie à la piscine, dans les magasins.	Pas de sortie prévue avec la classe.
AUTONOMIE	Toutes ses activités auront un sens si elles se généralisent.	L'enrichissement des outils de communication vise à accroître son autonomie dans la vie quotidienne.
COMMUNICATION	W. sait reconnaître des cartes imagées, certains mots écrits, mais les utilise peu spontanément.	Il faut créer des situations pour l'inciter à demander, à solliciter l'adulte, à s'impliquer dans la communication.

II – CL.I.S. : rôle et fonctionnement

Pourquoi intégrer un enfant atteint d'autisme dans un milieu ordinaire, alors qu'il présente un déficit dans les fonctions de communication ?

Bébé, il ne s'est pas construit en interaction avec le milieu familial et affectif environnant ; que pourrait lui apporter un milieu étranger ?

1) Objectifs de l'intégration : rôle de la CL.I.S. 1

Les trois idées fondamentales de la CL.I.S. et de la politique d'intégration en faveur des personnes handicapées développées depuis 1975 sont :

- le désavantage peut être réduit par l'intégration en milieu ordinaire et réduire l'exclusion de fait de la personne handicapée
- toute personne peut progresser, y compris les enfants atteints d'autisme, longtemps exclus du postulat d'éducabilité cognitive
- le maître D a un rôle à jouer pour réduire les problèmes comportementaux souvent liés à un déficit cognitif, en enrichissant instrumentalement l'enfant pour le rendre le plus autonome possible.

Crées en 1991, les CL.I.S. accueillent des enfants déficients mentaux.

L'action du Maître D se fonde sur le potentiel de l'enfant, un être capable d'une dynamique évolutive.
Il lui faut rechercher l'actualisation des possibilités de l'enfant.

L'élève est orienté en CL.I.S par une commission d'éducation spéciale (CCPE) ; son intégration, partielle ou à plein temps, est définie dans un projet d'intégration scolaire élaboré par l'équipe éducative et approuvé par la famille.

Le maître D accueille « ***des élèves handicapés qui ne peuvent dans l'immédiat être accueillis dans une classe ordinaire et pour lesquels l'admission dans un établissement spécialisé ne s'impose pas*** » (extrait de la circulaire du 18 novembre 1991) et des élèves pris en charge par un établissement spécialisé.

Les acteurs de l'intégration sont les parents et tous les professionnels chargés de l'enfant.
Le Maître D est l'un des acteurs de l'intégration.
Il propose, dans un environnement structuré, avec des repères dans la journée, des activités de type scolaire qui visent à l'apprentissage de la lecture, du nombre, de l'écriture, de la communication.
Il met tout en œuvre pour enrichir instrumentalement l'enfant porteur d'un handicap.

L'accent est mis sur :

- les outils de la communication, pour favoriser l'autonomie et réduire les troubles du comportement et les désordres liés à des difficultés de communication,
- la socialisation, soit les échanges, l'acceptation des autres et de ses différences,
- la relation affective.

Si l'on se réfère aux textes réglementaires , accueillir un enfant atteint d'autisme en CL.I.S. 1 peut paraître ambigü :
La vie en CL.I.S. suppose une certaine mobilité mentale pour « ***assumer les contraintes et exigences minimales qu'implique la vie scolaire, et, d'autre part, avoir acquis ou être en voie d'acquérir une capacité de communication et de relation aux autres compatible avec les enseignements scolaires et les situations de vie et d'éducation collective*** ». (extrait de la circulaire du 18 novembre 1991).

On pourrait par là-même reprocher à la CL.I.S. d'être ségrégationniste, mais il est important de prendre en compte les besoins éducatifs , thérapeutiques prioritaires de l'enfant et d'inclure des ambitions pédagogiques.
L'école est un lieu d'accueil, de socialisation et d'intégration, mais elle est avant tout un lieu d'apprentissages scolaires, ce qui suppose des attentes d'acquisitions scolaires. Il est nécessaire de déceler chez l'enfant le désir d'apprendre, mais aussi des capacités à assumer la vie scolaire , d'où l'importance de la collaboration entre les partenaires pour une bonne appréciation des besoins.

Mais comment un enfant atteint d'autisme peut-il exprimer son désir d'apprendre ?

Par ailleurs, les personnes atteintes d'autisme ne sont pas forcément déficientes intellectuelles (Temple Grandin est une personne autiste dite de « haut niveau ») et ne correspondent pas systématiquement au profil des enfants de CL.I.S. 1 .

Alors que proposer à la famille ?

Les projets d'intégrations font partie du dispositif d'approche du monde ordinaire.
Si depuis la circulaire de 1999, la scolarisation des enfants handicapés est toujours un droit, l'accueil reste un devoir moral mais fait , à mon avis, partie intégrante du rôle du maître D , qui fonde son action sur une « ***dynamique évolutive de chaque individu*** ». (extrait de la circulaire du 30 octobre 1989).

2) Les élèves de la CL.I.S.

Le rapport Gossot de 1995 a mis en évidence la difficulté de faire la distinction entre le concept de handicap mental et celui de difficultés scolaires graves.

« *L'hétérogénéité de la population d'élèves fréquentant les CL.I.S. est évidente.* »

« Pour qualifier les caractéristiques des élèves qui n'ont pas un handicap mental, les précisions apportées tant par les inspecteurs que par les enseignants, s'égrènent selon le cortège lancinant des échecs scolaires massifs, du handicap social, des blocages affectifs, des

troubles du comportement, des perturbations dues à un milieu familial destructuré ou indigent au plan culturel … »

Voici les profils et caractéristiques des enfants de la CL.I.S. 1 dans laquelle j'exerce.
Même si les histoires , les âges, les profils des enfants sont différents, l'outil de communication à enrichir, développer et utiliser fonde le projet de la classe et de chacun.
C'est ainsi que le principe d'intégration d'un enfant atteint d'autisme me semble adapté à la philosophie de la CL.I.S.

	PRESENTATION	**OBSERVATIONS**	**ACTIONS PEDAGOGIQUES**
J.	J. a 12 ans. Il a fréquenté l'école maternelle et a passé 4 ans à l'école primaire avec soutien scolaire du maître E et suivi au C.M.P.P ; puis il a été déscolarisé et orienté en I.M.E. Actuellement, il est intégré dans la CL.I.S. à temps complet depuis 1an et demi avec un suivi éducatif à l'I.M.E. le mercredi.	Ce qui caractérise J., c'est son impulsivité et ses difficultés de contrôle lors de conflits qu'il provoque dans la cour de récréation ; un mot, un regard peuvent suffire à déclencher une bagarre. En classe, il est appliqué, attentif, consciencieux, soucieux de mener sa tâche jusqu'au bout ; il est volontaire pour apprendre à lire et a compris la combinatoire ; le nombre est à constuire. Le mercredi, à l'I.M.E., il est souvent en opposition avec les adultes, les adolescents, agressif et provocateur. Il a une position de leader dans la classe.	Renforcements visés : - renforcer les outils de communication (langage, lecture, écriture) Prise de conscience visée : - lui renvoyer une image positive - réguler son agressivité par l'activité intellectuelle
D.	D. a 10 ans. Il a fréquenté l'école maternelle et a passé 3 ans à l'école primaire avec soutien du maître E et suivi au C.M.P.P. ; puis il a été déscolarisé et orienté en I.M.E. Il est actuellement scolarisé en CL.I.S. à temps complet avec suivi éducatif à l'I.M.E. le mercredi.	D. a besoin d'être rassuré , encouragé, pour s'engager dans une tâche, puis pour la poursuivre. Il travaille avec soin, méthodiquement, recommence un travail après avoir fait des ratures, ne sait pas utiliser un brouillon. Alors qu'il est actif dans une tâche, il perd parfois la mémoire, le fil conducteur de ce qu'il a entrepris ; il connaît quelques mots, sons, mais n'est pas encore rentré dans la combinatoire. Il est curieux dans toutes les activités proposées . Il a beaucoup de difficultés de compréhension avec les nombres. Il est dominé et ébloui par Johnny.	Renforcements visés : - apprendre à utiliser l'erreur de manière positive - lier oral et écrit pour mener une tâche jusqu'au bout Prise de conscience visée : - valoriser D. - faire exister sa parole face à J.
A.	A . a 8 ans. Elle a été scolarisée pendant 3 ans à l'école maternelle à temps partiel et suivie par une orthophoniste ; puis elle a été déscolarisée et orientée à l'I.M.E. Actuellement, elle est intégrée en CL.I.S. à mi-temps et a un suivi éducatif et thérapeutique à l'I.M.E. le reste du temps, en attente d'une prise en charge à l'hôpital de jour.	A. est une enfant hyperactive : elle ne tient pas en place, range et dérange ses affaires, est très bruyante, n'écoute pas ou n'entend pas l'adulte ; elle n'a aucune autonomie dans un travail, ne mène aucune tâche jusqu'au bout. Peu de disponibilités , d'intérêt, d'attention . Les activités d'écoute lui plaisent. Elle s'adresse de temps en temps à une personne imaginaire . Elle participe aux activités menées avec W., manifeste de l'affection à son égard, est, à ces moments , attentive à W ., aux autres élèves en activité, aux demandes de l'adulte.	Renforcements visés : - visualiser le temps qui passe, les activités pour aider A. à devenir autonome et mener une tâche avec un obstacle jusqu'au bout Prise de conscience visée : - l'ancrer dans le présent - la faire exister dans le groupe

L.	L. a 7 ans. Il a été scolarisé 4 ans à l'école maternelle et 1 an en CL.AD. Actuellement, il fréquente la CL.I.S. et est suivi par une psychologue et une psychomotricienne.	Il est souvent occupé par ses centres d'intérêt (gestes, mimiques stéréotypés) ; il est plutôt dans la demande, pas dans l'écoute des autres. Il se mêle peu aux autres pendant la récréation, mais observe les autres. Il est en admiration devant J. Il a peu d'imagination (dessiner, raconter la suite d'une histoire…) Il apprend à lire vite (mémorise des lettres, des sons, syllabes, mots ; mais il ne fait pas d'hypothèses : il sait ou il ne sait pas).	Renforcements visés : - acquérir la lecture - lier le sens à la maîtrise du code Prise de conscience visée : - le faire interagir avec les camarades - le faire exister dans le groupe
M.	M. a 10 ans. Il a été scolarisé à l'école maternelle et à l'école primaire à plein temps ; puis , il a été déscolarisé et orienté à l'I.M.E. Actuellement, il est intégré en CL.I.S. à temps complet depuis 1 an et demi avec un suivi éducatif à l'I.M.E. le mercredi et une rééducation en orthophonie.	M. fréquente l'école irrégulièrement ; il n'y a pas de continuité dans ses apprentissages ; il s'exprime de manière saccadée, cherche ses mots ; il n'est pas toujours volontaire pour travailler scolairement ; il reconnaît quelques sons, quelques mots, mais n'est pas rentré dans la combinatoire. IL dénombre un à un des quantités inférieures à 10.	Renforcements visés : - améliorer l'expression orale - donner un sens à l'écrit Prise de conscience visée : - donner un sens à l'effort intellectuel
W.	W. a 8 ans. Il fréquente l'I.M.E. 5 jours par semaine et est suivi par une orthophoniste. Il a été intégré à temps partiel à l'école maternelle, puis en CL.AD. (2 fois 1 heure par semaine) ; cette année, il est intégré en CL.I.S. (2 fois ¾heure par semaine).	W. travaille avec des repères visuels. Il utilise un schéma de travail structuré. Il associe des images et des mots. Il répète des mots, des phrases après l'adulte. Il est actif dans une activité : il sait dire « non », sait mener un travail jusqu'au bout, jette un regard bref en classe sur les actions des camarades, aime utiliser l'outil informatique. Il n'a pas de repères dans l'école ou bien est très curieux de découvrir ce nouvel espace : il est attentif à tout ce qu'il voit sur le trajet , de la voiture à l'école ; il est déjà entré dans une autre classe, indifférent , semble-t-il , au nouvel environnement.	Renforcements visés : - doter W. d'outils de communication (cartes images/mots pour demander, répondre) - inciter à aller vers les autres Prise de conscience visée : - rendre autonome par le biais des situations d'échanges

III – Intégration d'un enfant porteur d'autisme

1) Mon objectif : apprendre à communiquer avec un enfant qui a de l'autisme

Lors de mes rencontres avec des enfants atteints d'autisme, j'ai subi et observé leurs comportements très inhabituels :

- L'enfant T.(7 ans) tourne en rond dans la classe en agitant les mains ; il refuse de s'asseoir ; il crie et crache autour de lui ; il se sauve de la classe ; il aime jouer avec l'eau ; il ne réagit pas à son prénom ; il prononce des sons et mots incompréhensibles.
- L'enfant M.(12 ans) répète inlassablement les mêmes choses , mots et gestes mécaniques ; elle se ronge les ongles et la peau autour des ongles ; elle ne joue pas avec ses camarades ; elle agit beaucoup par imitation . Je ne sais pas si elle souffre quand elle se blesse dans la cour de récréation .
- L'enfant L. (7 ans) vit à l'écart des autres élèves ; il ne sait pas réagir à des situations nouvelles, des attaques verbales ; ses moments de détresse sont spectaculaires : il hurle, pleure à chaudes larmes, se jette par terre .
- L'enfant G. (4 ans) joue seul , semble indifférent à ce qui se passe dans la classe .

Souvent, l'enfant qui a de l'autisme ne croise pas notre regard : c'est à nous de trouver le truc, le détail qui l'amènera à s'asseoir (coller sa photo, son étiquette prénom sur la table , l'accompagner à sa table s'il se laisse toucher) ; il doit comprendre tout de suite la tâche qui lui est demandée, sinon il est vite angoissé (préparer le schéma de travail sur son bureau). Ce qui n'exclut pas d'introduire une nouveauté dans la situation familière : l'apprentissage est à ce prix.

Selon le travail que l'on souhaite mener, on peut s'asseoir à côté de l'enfant pour être là en cas de besoin, mais s'effacer pour favoriser un travail en autonomie, ou bien s'asseoir en face de lui pour capter peut-être un regard, guider le geste, travailler des jeux d'imitation .

La répétition est une étape du travail , mais pas l'objectif du travail. Toute activité mentale vise à son transfert dans des situations différentes ; apporter une variable à une activité connue et maîtrisée permet de travailler l'adaptation :
Tout apprentissage est le fruit d'un conflit cognitif.

Dans tous les cas, il faut découvrir le « *mode d'être* » de l'enfant :
Je ne peux ignorer cette personne, ne tenir aucun compte de ses habitudes, et de ses repères sécurisants. Je dois impérativement travailler en relais avec ses parents.
« *Les parents sont les experts de leur enfant* ». Théo Peeters (conférence au CNEFEI le 11 janvier 2001)

Ainsi, les activités scolaires ne sont-elles pas hors de son « plan de journée » mais**, intégrées** à ce plan : les activités que je vais proposer doivent se tenir avec les autres activités de la journée, être en cohérence avec elles, être pensées autant que possible avec mes partenaires parents et éducateurs.

De la même façon, j'ai compris qu'il fallait que je tienne compte des traits saillants de la cognition des personnes atteintes d'autisme . Je me suis alors attachée à déceler des éléments caractéristiques qui conduisent à l'**hypothèse de profils cognitifs** :

- Souvent, les personnes qui ont de l'autisme sont **des penseurs visuels** ; il faut favoriser « l'image qui parle », qui attend une action : L'enfant W. arrive à l'école avec sa carte « école » dans la main ; il sait qu'il quitte l'I.M.E. pour venir à l'école. Après le travail en groupe, je lui donne une carte image /mot « ordinateur » ou « jeu », et il se dirige vers le coin « jeux » de la classe ou vers les ordinateurs (cette carte aide à mettre en place un déplacement, une activité nouvelle).
  Une image reste, donne le temps de réfléchir. C'est la raison pour laquelle reconnaître une émotion , qu'on ne peut pas arrêter sur un visage , est difficilement perceptible.

- Les personnes qui ont de l'autisme ont souvent **une pensée en détails** : Chaque chose porteuse de sens naît d'une association concrète avec une situation vécue. Hilde de Clercq parle « *d'une communication privée* » (Conférence du 11 janvier 2001 au CNEFEI) . Chaque personne souffrant d'autisme a une façon de comprendre qui commence par un détail pour la mener à une fonction, une signification :
  « *A chaque fois que je vois un chat nouveau, je dois réfléchir pour reconnaître un chat . Quand je l'ai reconnu, je le rajoute à ma librairie des chats.* » Temple Grandin

- Souvent, ils sont très **sensibles aux changements** : L'enfant W. a pour travail d'associer des phrases (sujet et verbe en script) à des images que j'ai disposées devant lui ; l'exercice est réussi ; je reprends le matériel et je dispose dans un ordre différent les phrases devant lui (écriture liée) ; cette fois, il doit placer les images sous les dessins ; l'enfant W. s'agite beaucoup ; il replace dans le même ordre que précédemment les phrases (il a bien mémorisé l'ordre précédent) avant de placer les images au bon endroit.

- La fin et la réussite du travail doivent être identifiables et identifiés : L'éducation selon Teacch préconise une récompense après un travail : c'est un bonbon à l'I.M.E., c'est un jeu à l'école et chez l'orthophoniste. Cette technique de renforcement a été abondamment critiquée : on n'a pas manqué de faire le rapprochement avec les récompenses reçues par les animaux lors du dressage. Mais, se faisant, on perdait de vue la personne qui a de l'autisme : on oubliait le simple devoir de l'aider. La **récompense** a un tout autre sens : elle est **un message**, un outil de communication.

A travers elle, on tente de faire comprendre **une règle métacognitive** essentielle :

Il existe des activités réussies et des activités non réussies, et je sais qu'elles sont réussies quand je peux aller jouer à mon jeu favori .

2) Une intégration à l'école maternelle

Au cours de cette année de formation, j'ai pu suivre , durant quelques matinées, le travail d'un enseignant spécialisé option D auprès d'un enfant à profil autistique, intégré à mi-temps dans une classe d'école maternelle.

Présentation	G. a 4 ans et demi. Il a fréquenté la petite section à mi-temps ; il fréquente actuellement la moyenne section à mi-temps. Il est suivi tous les jours par le service de pédo-psychiatrie de l'hôpital de jour. Il présente des traits autistiques.
Observations	Au début de l'année scolaire, G. refusait de quitter sa mère (crises de larmes) ; puis il a accepté petit à petit cette séparation (qui reste encore fragile). Dans la classe, il ne supporte pas les obligations ; il joue seul ; il a tendance à répéter les mêmes activités (il trace et colorie des formes rondes avec quelques feutres) . Il semble indifférent aux autres mais accepte , avec accompagnement et incitation de l'adulte, de participer aux rites du groupe classe (accueil- coins jeux libres- calendrier- lecture prénoms- poisson à nourrir- motricité- passage aux toilettes – récréation). Il aime la motricité et suit un groupe d'enfants pendant cette activité (il imite, attend son tour, regarde autour de lui, sourit). Il tire l'adulte par la manche quand il veut quelque chose ou montre du doigt.
Actions pédagogiques	d'ordre psycho-affectif : - guider l'enfant vers les autres lors des activités communes - accompagner par la parole ce que l'enfant demande d'ordre métacognitif : - l'aider à agir avec des outils différents (ciseaux, crayons, peinture, pâte à modeler, puzzles…)

Le maître D qui accompagne l'intégration de G. remarque un changement entre le premier et deuxième trimestre :

« *A la fin du premier trimestre, G. supportait de mieux en mieux la séparation avec sa maman ; il coopérait de plus en plus aux activités collectives, avec répétition de morceaux de phrases de la maîtresse* ».
Il a répété par exemple :

- « *à qui cette étiquette* ? » (La maîtresse montre les étiquettes prénoms/photos ; chaque enfant prend son étiquette et vient la coller au tableau ; il reste les étiquettes des absents)
- « *aujourd'hui* »
- « *ta croix* » ; (Tous les jours, un « chef » s'occupe de la date, de la représentation du temps, de nourrir le poisson ; et il fait une croix dans un tableau pour montrer qu'il est le « chef » du jour).

Un matin, la maîtresse a changé ses habitudes et a posé toutes les étiquettes par terre ; G. s'est affairé à les coller au tableau l'une après l'autre, alors que d'habitude il doit être sollicité et accompagné pour faire ce travail ; le maître de G. pense que les changements le gênent et qu'il s'est dépêché de rétablir « l'ordre »pour se rassurer.
En motricité, il acceptait de faire le parcours du début à la fin sans interruption, ce qui n'était plus le cas au cours du deuxième trimestre.
Au cours de ce premier trimestre, il allait à l'école le matin, puis restait chez lui l'après-midi.

Après les vacances de Noël, il a commencé une thérapie à l'hôpital de jour les après-midis.
Le maître de G., qui constate que les séparations provoquent , comme au début de l'année scolaire, de vrais crises de larmes et de douleur chez G. pense que cela est lié aux changements survenus dans la vie de G. :

- nouvel emploi du temps journalier
- beaucoup de « têtes nouvelles » à l'hôpital de jour
- deux séparations avec la maman (matin et après-midi) et moins de temps passé avec elle

La maman de G. , très attentive et soucieuse de bien connaître et comprendre son fils pour mieux l'aider, reconnaît également qu'ils se sont beaucoup déplacés pendant les vacances, que G. s'est peu reposé, qu'il aime être chez lui et n'a sûrement pas apprécié ses changements.
Par ailleurs, elle est consciente que l'apprentissage des règles de la vie sociale passe des situations souvent douloureuses dans un premier temps pour son fils ; mais ce n'est pas pour autant qu'elle lui aménagera une vie confortable sans rupture avec ses habitudes, qu'elle le maintiendra dans un lieu protégé qui, par définition, n'a pas pour fonction d'aider à surmonter des difficultés, à se surpasser, à grandir (elle a bien en tête d'augmenter sa capacité d'adaptation tout en prenant en compte son rythme d'apprentissage, sa fatigabilité, ses acquis , dans le but de le rendre le plus autonome possible, le plus heureux possible).

Son **amour** passe par :

- la connaissance du trouble autistique
- la meilleure connaissance possible de son enfant pour le **respecter**
- une course contre le temps pour proposer à son fils thérapie et éducation
- une très grande **disponibilité** (elle a cessé momentanément son activité professionnelle)
- une très grande dépense d'énergie pour intégrer son enfant à l'école, où l'accueil est un droit mais reste un devoir…(La réalité montre aux parents que les négociations sont souvent difficiles et longues …)

Les compétences de chacun s'unissent vers une même direction : aider à une communication fonctionnelle.
Sachant que la personne qui a de l'autisme rencontre de très grandes difficultés de généralisation, il faut absolument éviter le moindre malentendu entre les éducateurs. Pour que la personne ait seulement une chance de percevoir une unité dans le chaos, il faut lui assurer un minimum de continuité et de cohérence dans son environnement.
On a pu noter, dans un contexte différent, que l'absence de communication entre les éducateurs pouvait expliquer un échec en lecture. Ainsi, Sylvie explique qu'elle « *lit avec maman* » ou « *comme avec la maîtresse* »
(G. Chauveau « Comment réussir en Z.E.P. » p.153).
Ceci transforme **ma conception initiale** de mon travail : je ne peux plus croire qu'une réflexion personnelle et solitaire puisse rendre le moindre service à W., à G., et ceci vaut pour tous les enfants que je souhaite aider à progresser…

PROBLEMATIQUE DE LA COMMUNICATION CHEZ UNE PERSONNE ATTEINTE D'AUTISME

I - La mission de tous : la généralisation

1) l'écholalie

Dans la littérature sur les personnes souffrant d'autisme, on parle souvent du « *caractère permanent* » de la situation d'apprentissage (sans transfert).

L'écholalie , qui fait partie des comportements observables chez les personnes atteintes d'autisme et qui correspond à un langage imitatif, souvent incompréhensible pour nous, témoigne , au contraire, d'une capacité de transfert (lier deux situations , se souvenir , les restituer).
Théo Peeters dit de l'écholalie qu'elle est un effort de communication ; en effet, l'enfant répète littéralement des phrases ou mots entendus auparavant ; la répétition peut être immédiate, ou différée.
Cette stratégie correspondrait aux stratégies ordinaires de l'enfant dans l'acquisition du langage , même si la généralisation et l'adaptation chez la personne autiste doivent être guidées : en effet, bébé , l'enfant répète les mots de son entourage pour se les approprier ; en grandissant, il emploie son bagage de mots connus suivant les contextes et adapte ses niveaux de langage aux situations vécues (cf. Yvan Darrault et les trois niveaux de langage).
L'enfant atteint d'autisme , lui, a tendance à associer une expérience à un lieu , un mot à une situation concrète ; c'est ainsi qu'il pourra employer des suites de mots qui , dans la situation présente, nous sembleront dénués de sens, alors qu'il les a déjà entendues dans des situations similaires, mais pas dans le même contexte .

2) Exemples de « *communication privée* » :

a) Je me souviens, l'année dernière, avoir raconté à l'enfant W . l'histoire d'une souris grise nommée Mandarine. La maman m'a gentiment fait remarqué qu'il risquait désormais de nommer « Mandarine » toutes les souris grises rencontrées.
W. a fait une association concrète entre la souris grise et « Mandarine » ; ce qui pourrait expliquer par la suite une incompréhension avec le fruit la mandarine.

b) J'ai lu le récit d'une maman rapportant que son fils avait voulu jeter leur chien par la fenêtre ; affolée, elle avait crié « *lâche le chien* » ; quelques temps après, elle se souvient de son fils mélangeant, dans la cuisine, le sucre, la farine, le sel…Elle était affolée devant ce spectacle ; son fils lui a alors crié « *lâche le chien* ».

c) Temple Grandin a beaucoup parlé de sa difficulté à catégoriser des objets, des animaux. Pour elle, un chat noir n'appartenait pas à la même famille de mots qu'un chat blanc par exemple . Elle nomme sa pensée « ma pensée détaillée » ; chaque mot est un concept, caractérisé par un ou plusieurs détails. Elle donne aussi pour exemple le mot « clocher » et parle des clochers des différentes églises qu'elle a visitées ; un mot lui renvoie une image et un lieu.

« *Si je ne vois pas, ça n'existe pas* ». (émission sur ARTE , en l'an 2000 , avec Temple Grandin).
C'est la raison pour laquelle elle ne possède pas de carte de crédit.

« *Je me souviens que la parole n'avait pas plus d'importance pour moi que les autres bruits…J'ai commencé à comprendre la signification des mots isolés à partir du moment où je les ai vus écrits* ». 1986 ; Temple Grandin

d) Voici l'histoire de Nicolas qui m'a été rapportée :
Nicolas a une brosse à dents bleu. Je lui présente une autre brosse à dents, il ne la range pas avec sa brosse à dents parce que, pour lui, une brosse à dents, c'est sa brosse à dents, pas une autre . Je lui présente la même brosse à dents que la sienne, ce qui le dérange un peu, puis il la range avec sa brosse à dents : il peut exister d'autres brosses à dents.
D'ailleurs , Hilde de Clercq parle d'une période de « surgénéralisation » pour le bébé ordinaire (le papa peut représenter beaucoup d'hommes), alors que le bébé souffrant d'autisme se dirige vers le détail ; elle dit aussi que « *Tous les détails sont différents pour un penseur en détails* ». (conférence au CNEFEI le 11 janvier 2001)

L'écholalie différée est bien porteuse de sens dans beaucoup de cas .

Je n'ai d'abord vu dans ce phénomène que le signe d'une grande difficulté à généraliser. Mais l'écholalie est surtout la preuve que la personne autiste peut associer une situation et un discours.

Cette opération mentale est primordiale : on ne peut espérer aucune généralisation future sans **l'association.**
Si bien que mon pessimisme cède à l'optimisme : l'association est cet acquis, cette compétence sur laquelle peut se poser **un apprentissage de la généralisation.**

Les autistes de haut niveau nous renseignent sur nos difficultés réciproques à nous comprendre. D'après Temple Grandin, l'apprentissage du code et de l'outil de communication serait construit ainsi :

Objet-------→ image-------→ image/mot-----→ mot

L'orthophoniste de W. , qui travaille depuis de longues années avec des enfants atteints d'autisme, constate que, pour la plupart des enfants porteurs d'autisme n'ayant pas de langage créatif, le langage se développe dès que les enfants possèdent suffisamment d'images pour communiquer.
L'acquisition du langage s'appuierait sur les connaissances de l'écrit, alors que j'avais toujours pensé et entendu dire que l'oral était le soutien de l'écrit .
En effet, le bébé avant 6 mois possède une grande palette de sons dans son gazouillis ; après 6 mois, les ressemblances avec les sons qui l'entourent s'accentuent : le bébé fait bien une association entre son système auditif et visuel, en rapport avec la compréhension de l'environnement qu'il a.
L'enfant porteur d'autisme ne comprend pas le monde qui l'entoure : son langage oral se développera à partir des éléments porteurs de sens pour lui ; ce seront les images /mots qui l'ancreront dans le contact social.

II - Mise en œuvre de situations pédagogiques de communication

1) Les fonctions de la communication

Les missions des professionnels sont de développer les vraies formes de la communication, comprises par tout le monde , pour dépasser les manifestations de la « précommunication », soit des comportements identifiables par les plus proches uniquement :

- G. a besoin d'un mouchoir ; il pose sa main sur le bras du maître ; celui-ci comprend son besoin.
- Il manque une pièce au puzzle ; W. s'agite, montre son mécontentement ; je sais qu'il a besoin d'aide.

Les premières fonctions de la communication sont de :

- refuser (une maman a expliqué qu'elle a commencé à mieux vivre quand son fils de 8 ans a enfin su dire « non »)
- obtenir (demander, attirer l'attention…), en référence à la conférence de Ghislain Magerotte au CNEFEI le 9 janvier 2001 .

L'enfant rentre dans la communication quand il peut faire savoir ses besoins et désirs.

Une communication plus élaborée permettra de :

- donner, demander des informations ,
- faire des remarques,
- communiquer sur les émotions (voir les émotions suppose la reconnaître chez l'autre après l'avoir associée à soi).

2) Mise en place du P.E.C.S

A l'occasion de la journée nationale d'Autisme France du 18 novembre 2000, j'ai découvert la méthode P.E.C.S (Picture Exchange Communication System) qui m'a tout de suite séduite.

Qu'est-ce que le P.E.C S ?
Le P.E.C.S est un système de communication par échanges d'images. Il permet de travailler sur les deux aspects du déficit :
- la communication,
- les relations sociales.

Le but est de donner à la personne porteuse d'autisme des moyens de faire connaître ses envies et besoins, d'initier une communication pour arriver à une communication spontanée.

J'avais déjà observé l'utilisation de cartes/ images à l'I.M.E pour :
- aider la prévisibilité des évènements ,
- dire les étapes d'une activité,
- initier à un choix (échange de l'image d'un aliment contre cet aliment au petit déjeuner),
- dire des interdictions.

Avec le P.E.C.S , je peux construire des situations pédagogiques de communication en CL.I.S à l'aide d'un protocole d'apprentissage, ce qui est une aide précieuse :

- Dans la première étape, l'enfant est guidé physiquement par un adulte pour apprendre les gestes d'un échange (cet apprentissage nécessite la présence de deux adultes : l'enfant doit prendre l'image d'un objet désiré , puis la tendre , avec aide , à l'adulte pour obtenir l'objet désiré en échange de l'image).

- Dans une deuxième étape, la distance entre l'enfant et l'adulte augmente (l'adulte était devant l'enfant au début de l'apprentissage) ; l'enfant est actif, il agit seul.

- Dans une troisième étape, le nombre d'images est plus important (images d'objets aimés et moins aimés) ; en fonction des besoins et acquis des enfants, les images peuvent être associées aux mots : le mot n'est pas un bruit comme un autre, il représente un objet ; les situations, les distances entre image/objet demandé /objet reçu varient.

- Dans une quatrième étape, la notion de **« phrase pictographique »** est introduite : un pictogramme représente « je veux », un autre l'objet désiré ; l'enfant construit progressivement sa phrase en collant dans l'ordre ces pictogrammes sur une planchette qu'il tend ensuite à l'interlocuteur.

- Dans une cinquième et sixième étape, on développe les notions de choix et de différenciation d'actions différentes (je vois/qu'est-ce que tu vois ; j'entends/ qu'est-ce que tu entends ; j'ai/qu'est-ce que tu as).

Dans tous les cas, le but est de mener l'enfant vers une communication sans aide physique.
« *La communication est ce que la communication fait* ». Théo Peeters (conférence au CNEFEI)

La communication a un pouvoir sur l'autre , sur l'environnement.
Et comme il est plus facile de découvrir cet acte porteur d'intention avec des objets connus et désirés (chaque être vivant fera plus d'efforts pour obtenir ce qu'il aime), le P.E.C.S part des préférences des enfants :

Tableau de sélection du vocabulaire (p :41 du manuel P.E.C.S)

Aliments qu'il aime manger	
Boissons préférées	
Activités préférées	
Jouets préférés	
Jeux de société qu'il apprécie	
Lieux qu'il aime fréquenter	
Jeux et activités libres	
Personnes qu'il aime rencontrer	

3) Situations pédagogiques en CL.I.S

Premier exemple

Objectif :
- faire prendre conscience de la présence des autres élèves
- échanger une poignée de main

Les tables sont disposées en U.
Les étiquettes/prénoms des élèves sont placées sur chaque table.

W . arrive en classe. Je lui dis « Bonjour W . » et je lui serre la main. Il répond « bonjour ». W. reconnaît son étiquette/prénom sur sa table, il y pose son cartable et je lui donne les étiquettes/prénoms des élèves. Il donne à chaque élève son étiquette ; les enfants se disent « bonjour » et se serrent la main.
Puis W. s'assoit à sa table.

Au bout de quelques semaines, je retire une, puis deux puis trois…étiquettes/prénoms posées sur les tables. W. n'a plus de repères écrits.
A son arrivée, je lui donne les étiquettes/prénoms : il jette un regard furtif à chaque élève avant de donner l'étiquette qu'il lit.
W. fait bien une association entre le prénom écrit et l'enfant qu'il voit.

Prolongements programmés pour assurer ce lien entre l'écrit et la personne :
- les enfants changent de place,
- les enfants sont debout et groupés au fond de la classe,
- les enfants sont assis en tailleur dans la cour.

Deuxième exemple

Objectifs :
- apprendre à associer image/mot/objet
- échanger image/mot/objet

Matériel :
- Tableau mural plastifié dans lequel les élèves peuvent placer des images, des mots, des phrases (10 lignes)
- Images/mots et objets sur la toilette (brosse à dents…)

Déroulement :
(sur plusieurs séquences, en fonction de la disponibilité du groupe, sachant qu'on introduit une variante et une seule par séquence)

- Je montre les images une à une ; nous nommons l'objet qui est représenté ; je sollicite W. pour qu'il répète les mots ; je place chaque image dans le tableau mural.

- Pour vérifier que chaque objet est bien reconnu, j'appelle un élève, je tends la main et il me donne l'objet que je nomme.

- Je montre une étiquette/mot ; les élèves déchiffrent le mot ; je le place à côté de l'image correspondante . Je remarque que, de sa place, W. est très actif : il jette de brefs coups d'œil au tableau et semble « photographier » chaque image et mot.

- Je reprends les images et les distribue aux élèves ; je lis un mot ; l'enfant qui a l'image correspondante vient la placer au bon endroit ;

- Je reprends les images ; je change les mots de place et nous faisons le même exercice (certains élèves prennent des repères spaciaux et non des indices sur l'écrit).

- Je fais les mêmes exercices en distribuant les mots cette fois.

- Je donne les images à W. Chaque élève vient lui monter un mot ; en échange du mot, il donne l'image correspondante.

- Je coupe les mots en deux parties ; je place la première partie dans le tableau , à côté de l'image ; les élèves viennent replacer la deuxième moitié (je peux faire varier le distance entre l'image et la partie de mot pour vérifier que le début et la fin du mot sont bien reconnus).

- Je reproduis ce système de reconnaissance et d'échanges d'images, mots et objets avec les objets réels.

- A la place d'images/mots, je peux utiliser des images/actions pour amener à lire plus d'un détail sur une image (par exemple :La fille mange une glace.)

Il est important que les enfants soient actifs et se déplacent.

ELEVE -----------------------→ TABLEAU
TABLEAU-------------------→ ELEVE

ELEVE------------------------→ MAITRE, ELEVE
MAITRE , ELEVE----------→ELEVE

W. sait :

- lire un schéma de travail
- associer une image et un mot
- échanger un mot contre un objet (objets de toilette par exemple)
- trier des cartes (objets de la cuisine / objets de la salle de bain)
- répéter des mots
- associer une image représentant une action et une phrase qui raconte cette action (le garçon lit , la fille mange une glace …)
- associer des syllabes pour former un mot connu
- aligner des mots pour reformer une phrase connue

Cela correspond aux trois premières étapes du P.E.C.S.

L'étape suivante consiste à construire « la phrase pictographique » avec le pictogramme « je veux » et l'image de l'objet désiré pour rendre W. autonome dans ses demandes.
Il est alors important que W. ait à sa disposition un livre de communication, son livre de communication , avec tous les images/mots connus à disposition (collés sur du velcro donc mobiles) pour qu'il puisse faire ses choix et exprimer ses désirs.

Troisième exemple

Matériel :
- le livre de communication,
- une planchette pour coller le pictogramme « je veux » et l'objet désiré,
- des objets.

Déroulement :
- je montre la planchette à un enfant (j'ai collé « je veux une brosse à dents ») ; l'enfant me donne l'objet désiré

- j'ai des objets à ma disposition ; l'enfant vient me voir avec sa planchette ; je lis l'objet désiré et lui donne.

W. sera plus autonome quand il ira spontanément vers son livre de communication puis vers un interlocuteur.

III – L'avenir possible des adultes porteur d'autisme

1) enquête réalisée par le journal « Le Monde » du samedi 23 mai 1998

Il me paraît incontournable d'évoquer la vie sociale future des personnes atteintes d'autisme. W. a 9 ans. Sa maman participe activement aux projets d'un C.A.T. dans son département en préparation à l'avenir de son fils.

D'après une enquête réalisée par le journal « Le Monde » du samedi 23 mai 1998 :

« ***le dispositif de prise en charge des autistes adultes connaît de graves carences*** **».**

Selon la direction de l'action sociale, l'autisme concernait, en 1998, 7000 enfants et 20000 adultes en France ; parmi eux, 2800 enfants (soit 40% des enfants porteurs d'autisme) et 14800 adultes (soit 74% de la population adulte atteinte d'autisme) n'étaient pris en charge que par leur famille.

Les alternatives , à l'âge adulte, sont insuffisamment développées ; l'hôpital psychiatrique ou les M.A.S. (maisons d'accueil spécialisées ou foyers occupationnels), gérées par des associations, sont les principales possibilités d'accueil pour les adultes.

Aux Etats-Unis, Charles Durham , psychologue, aide à l'insertion des adultes atteints d' autisme dans la vie professionnelle ; un nouvel emploi est crée, le « **Job Coatching** », dont la mission est d'encadrer des personnes autistes au travail en :

- recherchant un emploi à leur place
- vérifiant si l'intérêt et la capacité de la personne correspondent au travail proposé
- analysant les conditions techniques du poste (connaître l'enjeu social pour mieux piloter la personne autiste dans cet environnement social)

L'idée principale est celle d'un tutorat d'entreprise à long terme.

En France, dans le cadre du Plan Veil (Plans régionaux spécifiques à l'autisme pour répondre aux carences des prises en charge, construits par Simone Veil, ministre à l'époque des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville , circulaire du 27 avril 1995) , il existe , depuis septembre 1998, un programme de « Job Coatching ».

2) Communication par Internet

Le journal *« Déclic »* , le magazine de la famille et du handicap , n°71 de novembre 2000, nous informe des possibilités futures de communication par Internet en pictogrammes, alors que jusqu'à présent l'Internet n'était accessible qu 'aux personnes possédant le langage écrit. Un projet européen « Aldict » est en cours d'élaboration :

« A partir d'une base de données internationales, le logiciel permet de taper une phrase en pictogrammes. Celle-ci est alors traduite automatiquement en texte, dans la langue de son choix, et oralement par l'ordinateur. Puis ce courrier est envoyé via le réseau Internet à n'importe quel correspondant , qui peut à son tour envoyer un message traduit en pictogrammes. »

Ainsi, de nombreuses initiatives sont prises pour améliorer la **situation** des personnes qui ont de l'autisme et cette amélioration de situation produira une **réduction** de leur désavantage :
« … mieux comprendre la situation de handicap, situation évolutive qui n'est pas exclusivement liée à la personne mais aussi à un environnement. » (Circulaire du 21 février 2001. Scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des UPI.)

CONCLUSION

Mon **projet** était de comprendre le monde de l'autisme pour mieux appréhender « un mode d'être » et construire des réponses adaptées à des besoins spécifiques.

Mon hypothèse était que je pouvais aider un enfant atteint d'autisme. Le bilan me semble positif : il me paraît possible et primordial de le doter d'outils de communication afin de l'inscrire comme humain et citoyen , et non comme être malade, dans notre société. Ainsi, W. est **un élève qui progresse**.

L'activité intellectuelle et les interactions entre pairs sont les moteurs d'un développement harmonieux.

Les comportements déconcertants, qui résultent de l'impossibilité à se faire comprendre et de l'incompréhension des interlocuteurs, sont de ce fait mieux régulés.

La qualité de l'accueil d'un enfant porteur d'autisme repose sur la volonté de chaque être de la classe à bien vivre ces moments communs, à se respecter, à accepter les différences, les silences, les erreurs, soit à participer activement à l'activité.
Sans l'unité du groupe, la réflexion sur soi et les autres, le climat de la classe ne peut pas être propice à des apprentissages.

En prolongement de cette pratique positive tant sur le point de vue cognitif que sur le plan affectif, je souhaite continuer à exploiter le P.E.C.S pour que l'enfant devienne plus autonome dans la construction de sa phrase et le choix de son objet. C'est un système de communication efficace, pas un apprentissage technique de la parole ; ainsi, j'ai pu remarquer comme heureuse conséquence que W. imitait la parole plus fréquemment.

On peut parier que la fréquence des situations de communication développeraient une aptitude verbale à communiquer, ce qui est une gageure sur l'avenir.